

**DATI GENERALI**

Cognome e nome	Berni
Data di nascita	Cecilia
E-mail	cecilia.berni@regione.toscana.it
Matricola	14518
Anzianità aziendale (anno)	2000
Direzione di appartenenza	Direzione Sanità, welfare e coesione sociale
Settore di appartenenza	Qualità dei servizi e reti cliniche
Rapporto di lavoro	Tempo indeterminato
Posizione giuridica	Categoria D
Durata nella posizione giuridica (anno) (Il dato si riferisce alla posizione attuale in RT)	22
Incarico attualmente assegnato	RESPONSABILE DI POSIZIONE ORGANIZZATIVA
Denominazione dell'incarico	Programmazione e monitoraggio della rete regionale delle malattie rare e dei difetti congeniti e della rete dei punti nascita e della pediatria specialistica
Ruolo ricoperto	Gestore reti di governance
Tipologia di struttura	Posizione organizzativa di coordinamento struttura (terzo livello)
Declaratoria	Elaborazione di atti in materia di sviluppo ed implementazione della rete regionale delle malattie rare e difetti congeniti e della rete dei punti nascita pediatria specialistica. Coordinamento organizzativo della rete regionale delle malattie rare. Coordinamento organizzativo del Comitato percorso nascita regionale. Istruttoria e gestione dei procedimenti di attuazione della normativa europea, nazionale ivi compresi gli Accordi Stato Regioni nonché di specifiche progettualità in materia di malattie rare e percorso nascita Gestione dei rapporti con soggetti individuati per l'attuazione delle politiche regionali in materia di malattie rare e percorso nascita tra cui in particolare il Forum delle malattie rare le associazioni dei pazienti, altri settori della Direzione Diritti di cittadinanza e coesione sociale, altre Direzioni regionali, Ministero, Agenas, Istituto Superiore di Sanità e altre istituzioni e soggetti esterni coinvolti. Coordinamento dei tavoli tecnici e dei gruppi di lavoro istituiti per lo sviluppo della rete delle malattie rare e del percorso nascita. Coordinamento delle attività per la gestione dei sistemi informatici regionali a supporto della rete malattie rare e del percorso nascita ed in particolare del Registro Toscano Malattie rare e del Registro Toscano Difetti Congeniti. Monitoraggio dei flussi informativi e degli indicatori di performance sui percorsi di competenza. Coordinamento della programmazione delle iniziative in materia di formazione, informazione, comunicazione e divulgazione a supporto dello sviluppo delle progettualità attivate negli ambiti di competenza. Supporto tecnico amministrativo alla rete Codice Rosa. Supporto tecnico amministrativo al sistema di reporting regionale sulle materie di competenza. Integrazione e raccordo con le altre strutture della direzione, in modo particolare attraverso il supporto qualificato alla gestione dei processi trasversali.

**ESPERIENZE PROFESSIONALI IN RT
(con riferimento agli ultimi dieci anni)**

Principali mansioni e responsabilità	<i>Responsabile organizzativo Rete Malattie Rare Regione Toscana (DD 14276/2020) Responsabile organizzativo Comitato Percorso Nascita Regionale (DD 10896/2020) Responsabile progetto pilota screening neonatale SMA per Regione Toscana (DGR 15/2020)</i>
--------------------------------------	--

Nel corso degli ultimi 10 anni sono state svolte attività finalizzate alla definizione e attuazione della programmazione regionale nell'ambito dell'assistenza materno-infantile, malattie rare e rete dei servizi di genetica medica:

- ✓ gestione di gruppi di lavoro di professionisti
- ✓ organizzazione di convegni e giornate formative
- ✓ attivazione reti cliniche
- ✓ gestione e monitoraggio progetti

Referente regionale presso i seguenti **tavoli tecnici interregionali** della Commissione salute presso la Conferenza delle Regioni:

- Malattie rare
- Materno-infantile
- SIDS (Coordinatrice)

Coordinatrice del tavolo tecnico interregionale "SIDS" presso la Commissione salute della Conferenza delle Regioni

Referente regionale presso i seguenti **tavoli tecnici presso il Ministero della Salute**

- Gruppo di lavoro per revisione DM 10 settembre 1998 esami in gravidanza
- Organismo nazionale di coordinamento e monitoraggio per lo sviluppo delle reti di riferimento europee per le malattie rare "European Reference Networks on rare diseases" (reti ERNs)
- Tavolo tecnico per il monitoraggio dell'applicazione della legge n.194/78

Gestione dei seguenti **tavoli tecnici regionali**:

- Comitato tecnico organizzativo della rete regionale delle malattie rare
- Coordinamento regionale delle malattie rare
- Comitato Percorso Nascita regionale
- Coordinamento regionale scientifico ed organizzativo per le attività di genetica medica
- Commissione regionale attività consultoriali
- Tavolo regionale per le Mutilazioni genitali femminili
- Osservatorio Regionale per l'allattamento al seno

Referente di settore nei seguenti tavoli tecnici regionali:

- Gruppo di Lavoro "Aggiornamento protocollo IVG farmacologica" istituito da Organismo Toscano Governo Clinico
- Gruppo di Lavoro "Problematiche relative alla richiesta di screening in gravidanza" istituito dal Consiglio Sanitario Regionale
- Gruppo di Lavoro "Percorso gravidanza fisiologica" istituito dal Consiglio Sanitario Regionale
- Gruppo di Lavoro "I.V.G. farmacologica" istituito dal Consiglio Sanitario regionale
- Gruppo di Lavoro "Diabete gestazionale" istituito dal Consiglio Sanitario regionale
- Gruppo di Lavoro "Taglio cesareo" istituito dal Consiglio Sanitario regionale
- Gruppo di lavoro "Territorio Amico dei Bambini"
- Gruppo di lavoro regionale "Flussi informativi delle attività consultoriali"

Relatrice/Docente in eventi di rilievo regionale e nazionale

Date (da - a)	11/2019 – in corso
Struttura organizzativa di riferimento	Qualità dei servizi e reti cliniche
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Programmazione e monitoraggio della rete regionale delle malattie rare e dei difetti congeniti e della rete dei punti nascita e della pediatria specialistica
Date (da - a)	12/2017 - 10/2019
Struttura organizzativa di riferimento	Qualità dei servizi e reti cliniche
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Rete integrata delle malattie rare e dei difetti congeniti e sviluppo della rete dei punti nascita e della pediatria specialistica

Date (da - a)	01/2016 - 11/2017
Struttura organizzativa di riferimento	Organizzazione delle cure e percorsi di cronicità
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Sviluppo assistenza materno infantile e malattie rare e genetiche
Date (da - a)	08/2013 - 09/2015
Struttura organizzativa di riferimento	Programmazione e organizzazione delle cure
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Sviluppo assistenza materno infantile e malattie rare e genetiche
Date (da - a)	02/2013 - 07/2013
Struttura organizzativa di riferimento	Ospedale e governo clinico
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Sviluppo assistenza materno infantile e malattie rare e genetiche
Date (da - a)	10/2011 - 02/2013
Struttura organizzativa di riferimento	Diritti e servizi socio-sanitari della persona in ospedale
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Sviluppo assistenza materno infantile e malattie rare e genetiche
Date (da - a)	01/2011 - 09/2011
Struttura organizzativa di riferimento	Diritti e servizi socio-sanitari della persona in ospedale
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Assistenza materno infantile e malattie rare e genetiche
Date (da - a)	10/2010 - 12/2010
Struttura organizzativa di riferimento	Diritti e servizi socio-sanitari della persona in ospedale
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Malattie rare e genetiche
Date (da - a)	08/2009 - 10/2010
Struttura organizzativa di riferimento	Medicina predittiva-preventiva
Ruolo	Gestore reti di governance
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Malattie rare e genetiche
Date (da - a)	05/2008 - 08/2009
Struttura organizzativa di riferimento	Medicina predittiva-preventiva
Ruolo	Comunicazione
Denominazione incarico	Responsabile di Posizione Organizzativa
Denominazione PO	Malattie rare e genetiche

**ALTRE ESPERIENZE
PROFESSIONALI**

Date (da - a)	09/1999 - 12/1999
Nome datore di lavoro	AZIENDA OSPEDALIERO UNIVERSITARIA CAREGGI
Tipo di azienda o settore	Azienda Sanitaria - Servizio Sanitario Toscano
Ruolo	Assistente amministrativo
Principali mansioni e responsabilità	Attività amministrativa
Date (da - a)	03/1998 - 08/1999
Nome datore di lavoro	Carapelli Firenze S.p.A.
Tipo di azienda o settore	Privato - Alimentare
Ruolo	Junior Assistant In-Store Promotion Manager – tempo indeterminato
Principali mansioni e responsabilità	Supporto all'attività di pianificazione e organizzazione delle attività di promozione marketing e commerciale dei prodotti di linea Carapelli (promozioni sui punti vendita e monitoraggio risultati attraverso rilevazioni Nielsen, organizzazione convention forza vendita, partecipazione eventi fieristici, ...)
Date (da - a)	01/1998 - 03/1998
Nome datore di lavoro	Università degli studi di Firenze – Facoltà Scienze Politiche, Master in Comunicazione e Media
Tipo di azienda o settore	Ente pubblico
Ruolo	Collaborazione esterna
Principali mansioni e responsabilità	Tutor per la gestione "stage" del Master in Comunicazione e Media della Facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Firenze
Date (da - a)	10/1997 - 12/1997
Nome datore di lavoro	Regione Toscana – Comitato Regionale per il Servizio Radiotelevisivo
Tipo di azienda o settore	Pubblica amministrazione
Ruolo	Consulente in collaborazione esterna
Principali mansioni e responsabilità	Monitoraggio attività di comunicazione radiotelevisiva sul rispetto degli obblighi di programmazione con riferimento al pluralismo politico-istituzionale e socio-culturale
Date (da - a)	01/1997 - 11/1997
Nome datore di lavoro	Forecast - Firenze
Tipo di azienda o settore	Privato
Ruolo	Collaboratore esterno
Principali mansioni e responsabilità	Ricerca sociale di marketing
Date (da - a)	04/1996 - 09/1996
Nome datore di lavoro	Regione Toscana – Dip.to Istruzione e cultura
Tipo di azienda o settore	Pubblica amministrazione
Ruolo	Istruttore amministrativo (tempo determinato)
Principali mansioni e responsabilità	Attività amministrativa, supporto redazione atti di competenza del settore

Date (da - a)	02/1987 - 07/1996
Nome datore di lavoro	Turismo Giovanile Sociale
Tipo di azienda o settore	Associazione volontariato sociale
Ruolo	Collaboratore
Principali mansioni e responsabilità	Coordinamento scambi culturali con Inghilterra

ISTRUZIONE E FORMAZIONE

Data conseguimento	11/2010
Nome istituto	Scuola Universitaria Superiore Sant'Anna (Pisa)
Tipologia di studio	Master Universitario II livello
Titolo di studio	Master in Management e sanità (84CFU con nota di merito)
Data conseguimento	10/1997
Nome istituto	Facoltà di Scienze Politiche – Università degli Studi di Firenze (indirizzo politico-sociale)
Tipologia di studio	Laurea
Titolo di studio	Laurea in Dottore in Scienze Politiche (110/110 con lode) Titolo tesi: "Non profit e marketing sociale: casi di comunicazione sociale in Italia"
Data conseguimento	01/1991
Nome istituto	REGIONE TOSCANA – CE.DI.COM. (Centro di Scienze e Tecniche della Comunicazione)
Tipologia di studio	Corso di specializzazione in comunicazione e pubblicità (Corso biennale post-diploma di formazione professionale ex DGR 11762/1988)
Titolo di studio	Qualifica professionale di Operatore Pubblicitario
Data conseguimento	07/1985
Nome istituto	Liceo Scientifico Statale – Scandicci (FI)
Tipologia di studio	Diploma
Titolo di studio	Maturità scientifica (54/60)

COMPETENZE LINGUISTICHE

PRIMA LINGUA	
Lingua	ITALIANO
Livello generale	madrelingua
ALTRE LINGUE	
Lingua	INGLESE
Livello generale	ottimo
Capacità di lettura	ottimo
Capacità di scrittura	ottimo
Capacità di espressione orale	ottimo
Frequenza di utilizzo	media

Lingua	FRANCESE
Livello generale	discreto
Capacità di lettura	discreto
Capacità di scrittura	discreto
Capacità di espressione orale	discreto
Frequenza di utilizzo	bassa

COMPETENZE INFORMATICHE

Competenza	Office
Livello posseduto	ottimo
Competenza	INTERNET
Livello posseduto	ottimo
Competenza	Applicativi gestionali
Livello posseduto	ottimo
Competenza	Accesso banca dati
Livello posseduto	ottimo

PUBBLICAZIONI

Titolo pubblicazione	A. Ajello, C. Berni - " <i>Promozione dell'allattamento e della donazione del latte umano in Toscana - Il ruolo delle istituzioni: la Regione Toscana</i> " - in <i>We People</i> / n. 2 - 2021
Data	07/2021
Titolo pubblicazione	A. Coi, autori vari, (Acknowledgements: Cecilia Berni) - "Epidemiology of systemic sclerosis: a multi-database population-based study in Tuscany (Italy)" - in <i>Orphanet Journal of Rare Diseases</i> / https://doi.org/10.1186/s13023-021-01733-4 . -
Data	02/2021
Titolo pubblicazione	C. Berni e altri - "Amiloidosi ereditaria da transtiretina" - in <i>Toscana Medica</i> / 07 gennaio 2021
Data	01/2021
Titolo pubblicazione	L. Zammarchi, autori vari, C. Berni - "Malattia di Chagas in gravidanza. Il programma della Regione Toscana" - in <i>Toscana Medica</i> / n. 7- 2019
Data	07/2019
Titolo pubblicazione	G. Di Cianni, E. Gualdani, C. Berni, autori vari - "Screening for gestational diabetes in Tuscany, Italy. A population study" - in <i>Diabetes Research and Clinical Practice</i>
Data	10/2017
Titolo pubblicazione	C. Berni - "Il disegno dell'offerta assistenziale derivante dal Piano Nazionale Malattie Rare" in "Stato dell'assistenza alle persone con malattia rara in Italia: il contributo delle Regioni", Edizioni CLEUP
Data	04/2015

Titolo pubblicazione	C. Berni - "The decree on rare diseases 15 years later: implementation, problems, prospects" - in "DCTH – Drugs and Cell Therapies in Hematology" vol. 3 n. 1/2015
Data	01/2015
Titolo pubblicazione	C. Berni - "Le regioni e le malattie rare" in "Le malattie rare del sistema immunitario. Una guida per i pazienti", Edizioni Springer
Data	06/2013
Titolo pubblicazione	C. Berni, S.Carli - "Pronti all'ascolto di assistiti e professionisti" - in Il Sole 24 Ore Sanità Toscana / Supplemento al n. 9 del 12-18 marzo 2013
Data	03/2013
Titolo pubblicazione	C. Berni, A. Ajello - "Un kit per tutti i nuovi nati" – in Il Sole 24 Ore Sanità Toscana / Supplemento al n. 8 del 5-11 marzo 2013
Data	03/2013
Titolo pubblicazione	L. Pianigiani, C. Berni, autori vari - "Centro di Ascolto Malattie Rare della Regione Toscana – in Notiziario Istituto Superiore Sanità / Volume 25 n. 9 - Supplemento 1 - 2012
Data	10/2012
Titolo pubblicazione	C. Berni, F. Bianchi - "I malati rari all'insegna della solidarietà" – in Il Sole 24 Ore Sanità Toscana / Supplemento al n. 8 del 28 feb - 5 marzo 2012
Data	02/2012
Titolo pubblicazione	C. Berni, A. Aiello - Tutti i servizi del consultorio - in Il Sole 24 Ore Sanità Toscana / Supplemento al n. 38 del 11-17 ottobre 2011
Data	10/2011
Titolo pubblicazione	C. Berni, F. Bianchi - "Malattie rare, cure piu' eque" - in Il Sole 24 Ore Sanità Toscana / Supplemento al n. 8 del 1-7 marzo 2011
Data	03/2011
Titolo pubblicazione	C. Berni, G. Donzelli - "Un centro per i bimbi "rari" in Il Sole 24 Ore Sanità Toscana / Supplemento al n. 38 del 12-18 ottobre 2010
Data	10/2010
Titolo pubblicazione	C. Berni, F. Bianchi, autori vari - "Il registro regionale malattie rare della Toscana" - in Notiziario Istituto Superiore Sanita'/ volume 22 - n. 4 supplemento 1 -2009
Data	05/2009
Titolo pubblicazione	C. Berni - "Piu' cure per le malattie rare" - in Il Sole 24 Ore Sanita' Toscana / supplemento al n. 7 del 24 feb- 2 mar 2009
Data	02/2009
Titolo pubblicazione	A. Leto, P. Scida, C. Berni, A. Pierini - "Attacco alle malattie rare" - in Il Sole 24 Ore Sanita' Toscana / supplemento al n. 25 del 24-30 giugno 2008
Data	06/2008

RELAZIONI /DOCENZE**(negli ultimi cinque anni)**

Docente e membro del Comitato ordinatore nel Master di II livello in Malattie rare dell'Università degli studi di Firenze – Anno accademico 2021-2022

Partecipazione in qualità di relatrice/docente in 63 convegni di interesse regionale e/o nazionale per gli ambiti di competenza

CORSI SVOLTI IN REGIONE**(negli ultimi cinque anni)**

Date (da - a)	08/06/2021 - 28/06/2021
Titolo iniziativa	PROJECT MANAGEMENT
Durata corso (ore)	16
Date (da - a)	E-learning attivabile dal 20/04/2019 al 31/08/2019
Titolo iniziativa	LA NORMATIVA IN MATERIA DI PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI E LE NOVITA' DEL REGOLAMENTO UE 679/2016
Durata corso (ore)	2,5
Date (da - a)	08/07/2019
Titolo iniziativa	IL BILANCIO DI R.T.
Durata corso (ore)	8
Date (da - a)	21/02/2017
Titolo iniziativa	LA FIBROMIALGIA COME MALATTIA INVALIDANTE
Durata corso (ore)	1
Date (da - a)	22/11/2016
Titolo iniziativa	LA POPOLAZIONE STRANIERA IN EMILIA ROMAGNA E TOSCANA
Durata corso (ore)	1
Date (da - a)	dal 26/10/2016 al 18/11/2016
Titolo iniziativa	ESPERTI IN GESTIONE ED UTILIZZO DEI FONDI EUROPEI
Durata corso (ore)	42

ALTRI CORSI SVOLTI**(negli ultimi cinque anni)**

Date (da - a)	24/03/2021 - 16/06/2021
Titolo iniziativa	CORSO DI PERFEZIONAMENTO UNIVERSITARIO TIPO A II° LIVELLO “LA SIMULAZIONE DEI SERVIZI NELLA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE: STUDIO, MODELLAZIONE E ANALISI” (Università degli Studi di Siena) – valutazione finale: Ottimo
Durata corso (ore)	40

Date (da - a)	16/11/2020 - 19/03/2021
Titolo iniziativa	AZIONI DI MIGLIORAMENTO PER IL PROGRAMMA DI SCREENING NEONATALE ESTESO – (Istituto Superiore Sanità)
Durata corso (ore)	18
Date (da - a)	29/11/2019
Titolo iniziativa	MALFORMAZIONI CONGENITE DALLA COMUNICAZIONE ALLA PREVENZIONE (Istituto Superiore Sanità)
Durata corso (ore)	5
Date (da - a)	16/05/2019
Titolo iniziativa	L'ENTE PUBBLICO SUI SOCIAL – ISTRUZIONI PER L'USO (Caldarini & Associati)
Durata corso (ore)	6
Date (da - a)	28/03/2019
Titolo iniziativa	IL SISTEMA DELLE SORVEGLIANZE REGIONALI E NAZIONALI IN AMBITO MATERNO INFANTILE (Agenzia Regionale Sanità Toscana)
Durata corso (ore)	4
Date (da - a)	22/11/2016
Titolo iniziativa	PROGETTAZIONE HORIZON 2020 (Teseo S.r.l.)
Durata corso (ore)	7
Date (da - a)	26/10/2016 - 18/11/2016
Titolo iniziativa	ESPERTI IN GESTIONE ED UTILIZZO DEI FONDI EUROPEI
Durata corso (ore)	48

ESPERIENZE INTERNAZIONALI

Date (da - a)	03/06/2009
Titolo iniziativa	INTERNATIONAL CONFERENCE “FUTURE CHALLENGES FOR RARE DISEASES” – Ente organizzatore: Agrenska / Luogo: Gothenburg (Svezia)
Date (da - a)	16-17/10/2008
Titolo iniziativa	9th WORKSHOP ON PARTNERING FOR RARE DISEASES THERAPY DEVELOPMENT - Ente organizzatore: EPPOSI (EUROPEAN PLATFORM FOR PATIENT ORGANIZATIONS, SCIENCE AND INDUSTRY) / Luogo: Parigi (Francia)